

Alessia Farinella

Siblings

Essere fratelli di ragazzi con disabilità

Presentazione di Federico Girelli

Erickson

Indice

<i>Presentazione</i> (Federico Girelli)	9
<i>Introduzione</i>	13
PRIMA PARTE La costruzione del legame fraterno	
<i>Capitolo primo</i>	
Diventare fratelli	19
<i>Capitolo secondo</i>	
Il bisogno di informazioni	25
<i>Capitolo terzo</i>	
I processi di adattamento dei siblings	31
<i>Capitolo quarto</i>	
Le preoccupazioni dei fratelli	37
SECONDA PARTE Crescere insieme	
<i>Capitolo quinto</i>	
L'infanzia	47
<i>Capitolo sesto</i>	
L'adolescenza	51
<i>Capitolo settimo</i>	
Il progetto SIBLINGS: gruppo di supporto per fratelli in età preadolescenziale	55

<i>Capitolo ottavo</i>	
Il gruppo di supporto omogeneo per adolescenti	59
<i>Capitolo nono</i>	
Il modello statunitense dei <i>Sibshops</i>	63
TERZA PARTE L'età adulta	
<i>Capitolo decimo</i>	
Le opportunità inaspettate	69
<i>Capitolo undicesimo</i>	
La relazione fraterna nella maturità	73
<i>Capitolo dodicesimo</i>	
I fratelli come caregiver	77
<i>Capitolo tredicesimo</i>	
I gruppi di mutuo aiuto promossi dal Comitato Siblings	83
<i>Conclusioni</i>	87
<i>Bibliografia</i>	91
<i>Appendice</i>	
Proposte di lettura	99

Presentazione

Non sono molti gli studi, soprattutto in Italia, che intendano in particolare approfondire le delicate questioni legate alla posizione dei fratelli di persone con disabilità.

Ben volentieri, quindi, ho accettato di presentare questo lavoro monografico di Alessia Farinella, che, invero, in passato già si era occupata del tema: le sue ricerche giungono ora a una più compiuta definizione.

Del tutto condivisibile è il metodo seguito: l'esplicazione tecnica si salda continuamente a esperienze personali, che aprono i temi via via oggetto di trattazione e ne seguono, in essa incastonandosi, lo svolgimento. Tutto ciò dà un prezioso senso di verità, di realtà alla analisi teorica.

Non solo; un altro aspetto metodologico contraddistingue questo libro, connotandolo sotto il profilo, che, forse, ho più apprezzato. L'Autrice non si limita a esporre la *sua* prospettiva di analisi, ma dà spazio, illustrandole, alle diverse realtà che in Italia, e non solo, si sono interessate ai fratelli di persone con disabilità.

Ebbene, l'idea che nessuno abbia la verità in tasca a me pare il giusto approccio a una dimensione, che tanto abbisogna di essere sondata. La scelta di offrire un ampio spettro di letture rivela, oltre che la completezza dello studio, la consapevolezza che l'oggetto della ricerca *in primis* investe persone impegnate in un non semplice percorso di vita.

La concretezza dei problemi propri di tale itinerario esistenziale ha spinto Alessia Farinella ad accostarsi ad essi con rigore di studiosa, certamente, ma anche con *rispetto* per quelle relazioni umane che andava a indagare.

Nel merito, su cui certo non compete a me fare puntuali valutazioni, vorrei sottolineare come in questo libro si dica esplicitamente che l'aver un fratello con disabilità, ferme *tutte* le difficoltà che ne conseguono, non destina ineluttabilmente la persona a una condizione patologica; anzi, viene richiamata anche quella letteratura scientifica secondo cui vivere assieme al proprio fratello disabile «favorisce una positiva strutturazione psichica del soggetto».

Non a caso, la seconda parte del volume è intitolata «Crescere insieme». Questo titolo evoca, non tanto, o non solo, gli anni trascorsi assieme, ma lo scambio reciproco che si dà nella vita tra fratelli: scambio che intercorre e con il proprio fratello o sorella con disabilità e con i fratelli che disabili non sono.

Fermo l'oggetto specifico della ricerca, è significativo che da questo libro emerga l'idea di una «comunità fraterna», che si nutre dell'apporto di *tutte* le componenti.

Questa idea, finalmente, riconduce a una qualche «normalità» la posizione di chi, più o meno consapevolmente, è naturalmente portato a sentirsi sempre un po' speciale, «diverso dagli altri normali».

In fondo, noi del Comitato Siblings – Sorelle e fratelli di persone con disabilità, quando nel 1997 decidemmo di dare un nome al nostro Gruppo (allora non era ancora sorta l'esigenza operativa di costituire formalmente un comitato), scegliemmo appunto il termine «siblings» perché la lingua inglese con un'unica parola ricomprende concettualmente sia le sorelle sia i fratelli, mentre il termine italiano «fratelli» letteralmente si riferisce ai soli maschi.

Ora, il termine siblings è, come dire, neutro; in inglese significa semplicemente «fratelli», senza alcuna particolare accezione e, anzi, proprio in ragione di questo ci fu suggerito da Anna Serena Zambon Hobart, che, invero, ancor'oggi, se richiesta, con il garbo che la contraddistingue, non ci risparmia certo il suo prezioso consiglio.

Nel testo di Alessia Farinella, in fondo, la parola siblings viene utilizzata anche nel suo significato puro: la si ritrova, infatti, seguita da puntualizzazioni quali, ad esempio, «di ragazzi con disabilità», «a sviluppo tipico», «di persone con disabilità».

In questo libro, insomma, c'è consapevolezza che i siblings, i protagonisti del libro, pur con tutte le loro peculiarità, sono (*rectius* desiderano essere) fratelli come tutti gli altri.

Se, poi, specie in Italia, il termine sibling viene declinato, anche per ragioni di speditezza, nel senso di «fratello di persona con disabilità», è un po' anche «colpa» nostra, poiché forse, per primi, grazie all'iniziativa della dottoressa Zambon Hobart, abbiamo iniziato a porre l'attenzione su quella componente familiare, i fratelli *senza* disabilità, che troppo a lungo era rimasta in ombra.

Il Comitato Siblings ormai da diciotto anni promuove il collegamento e il sostegno reciproco fra fratelli di persone con disabilità, facendosi anche portatore di quel peculiare «punto di vista» che connota la condizione di fratello.

Dei gruppi di auto mutuo aiuto da noi promossi si parla nella terza parte del volume: «L'età adulta». Non è un caso, del resto, che sia nostra seria preoccupazione che la vita dei nostri fratelli disabili possa davvero essere «libera e dignitosa» (riprendendo la formula dell'art. 36 della Costituzione): abbiamo riformulato il complesso tema del «dopo di noi» in termini di «con o durante noi» e, tempo fa, abbiamo anche organizzato assieme alla Fondazione Giulio Pastore un seminario di studi sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Quel che a me preme dire è che la peculiarità che contraddistingue le diverse attività, che ci vedono oggi impegnati, è data dal fatto di venir poste in essere *da* fratelli *per* fratelli di persone con disabilità.

Ci piace pensare che, anche grazie alla nostra azione, l'Accademia si sia sentita stimolata a occuparsi dei temi a noi cari, a noi così vicini, in ultima analisi, dell'«Essere fratelli di ragazzi con disabilità», come si legge nel sottotitolo di questo libro: con la doverosa precisazione che questi «ragazzi» stanno diventando, o sono diventati, donne e uomini.

Pur non conoscendola personalmente, sin dalla lettura di un suo precedente lavoro Alessia Farinella ha suscitato in me e negli altri membri del Comitato Siblings una naturale simpatia.

Un *idem sentire*, che ora ritrovo anche nelle ultime pagine di questo libro, nell'Appendice, ove sono raccolte proposte di lettura sul tema dei Siblings di persone con disabilità: talune di queste opere, in qualche caso peraltro da noi recensite, sono presenti anche nella bibliografia che abbiamo selezionato a beneficio dei visitatori del nostro sito web (www.siblings.it).

Mi sia consentita, in conclusione, un'ultima notazione *da fratello*. Spesso si sente dire che avere un fratello o una sorella con

disabilità sia una benedizione. Io non credo che lo sia: anche perché, i primi a essere interpellati sul punto dovrebbero essere coloro che su di sé portano le dirette conseguenze della disabilità. Posso invece con sicurezza affermare che l'averne un fratello di per sé, a prescindere dalla sua condizione, sia una benedizione.

Confido che la lettura meditata di questo libro possa contribuire a far sì che anche altri facciano propria questa mia personale convinzione: questo è un libro sull'*essere fratelli*.

Ho seguito, qualche tempo fa, il dibattito seguito alle parole di Richard Dawkins, che aveva affermato che, allo stato delle attuali conoscenze tecnico-scientifiche, sarebbe immorale mettere al mondo un bambino con la sindrome di Down.

In proposito vorrei dire solo questo: sarò sempre grato ai miei genitori di avermi dato tre fratelli e non solamente due, non perché Maria Claudia ha la sindrome di Down (e un complesso quadro clinico generale), ma perché Maria Claudia è Maria Claudia.

Federico Girelli

Presidente Comitato Siblings – Sorelle e fratelli
di persone con disabilità

I processi di adattamento dei siblings

“ *Caterina ha cambiato la mia vita. Mi aiuta a guardare le cose che mi succedono dalla giusta prospettiva. Mi ha reso più sensibile ai bisogni delle altre persone e disponibile ad accettare gli altri. Ma lei fa tutto lentamente: mangiare, giocare, imparare... e anch'io devo rallentare, anche se a volte mi sembra che in realtà la sua presenza mi freni, mi porti indietro.* (Alessandro) ”

Il modo in cui i siblings fronteggiano e si adattano alla fragilità del fratello è un ambito della ricerca teorica e applicata sul tema della disabilità molto importante. È utile, infatti, sapere se per i primi può esistere un maggior rischio di comparsa di problemi emotivi, comportamentali o sociali dovuti alla vulnerabilità del congiunto e se esistono dei fattori protettivi che possono impedirne il manifestarsi (Lobato, 1993). Inoltre, la comprensione delle dinamiche interne alla fratria con disabilità consente di incrementare le conoscenze relative ai processi di *coping* e di resilienza delle famiglie.

Non sorprende pertanto il fatto che, negli ultimi anni, la ricerca sul tema abbia subito una brusca accelerazione. Non sembra però essere ancora risolta la questione relativa al maggior rischio di comparsa di problemi comportamentali nei siblings di persone con disabilità: alcuni studi ne riportano un aumento (Cuskelly e Gunn, 1993; Hannah e Midlarsky, 1999; Giallo e Gavida-Payne, 2006), mentre altri non evidenziano particolari differenze rispetto al vissuto dei fratelli con uno sviluppo tipico (Dyson, 1996; Van Riper, 2000; Marshall, 2003). Si può pensare che la contraddittorietà di questi

risultati sia dovuta, almeno in parte, alle differenti metodologie utilizzate negli studi (Cuskelly, 1999; Stoneman, 2005).

Esistono alcuni fattori legati alla vita della famiglia che esercitano un ruolo importante sulla possibilità che i siblings si adattino positivamente alla condizione di disabilità del fratello. Il primo di questi è la *presenza di eventi stressanti* nella storia del nucleo familiare.

Diverse ricerche evidenziano che, in generale, i bambini che sperimentano situazioni difficili quali il divorzio dei genitori, una malattia o la perdita del lavoro di un familiare, rischiano con più facilità di sviluppare dei problemi emotivi e comportamentali (Shaw e Keenan, 1997; Gass, Jenkins e Dunn, 2007). Le stesse circostanze vissute da ragazzi che si trovano a convivere con la disabilità del fratello rappresentano invece dei fattori predittivi di una buona capacità di adattamento (Warfield e Krauss, 1999).

Il secondo aspetto significativo è costituito dal *clima familiare*, ovvero «dalla qualità delle relazioni tra i membri del nucleo e dalla capacità di coesione del sistema familiare nel suo complesso» (Howell, Houser-Cram e Kersh, 2007, p. 19).

Una relazione positiva tra i membri della famiglia e, nello specifico, tra i genitori, determina con più facilità un ambiente familiare che promuove il benessere di tutti e lo sviluppo di competenze sociali nei bambini (Kersh e Hauser-Cram, 2006; Howell, Hauser-Cram e Kersh, 2007).

Infine è importante riconoscere che i ruoli genitoriali possono subire delle modifiche a causa della disabilità di un figlio e che questi cambiamenti possono influire negativamente sugli altri componenti della fratria (Stoner e Angell, 2006; Benson e Karlof, 2008).

Oltre a questi fattori ve ne sono altri, relativi ad esempio alle caratteristiche individuali dei fratelli e alle strategie educative genitoriali, che incidono sulla capacità di adattamento dei siblings.

Tra i primi e più autorevoli modelli che cercano di descrivere l'interazione tra i fattori sopra descritti, vanno ricordati quelli di Furman (1993) e di Stoneman e Brody (1993). Per quanto riguarda le caratteristiche peculiari dei singoli fratelli, la prima è relativa al *bisogno di cure*. La situazione di disabilità comporta generalmente un carico di cure di cui si occupa solitamente la madre, il principale *caregiver*. Tuttavia i siblings non sono esentati dai compiti di accudi-

mento del fratello con disabilità e di aiuto nelle faccende domestiche, specialmente se occorre un'assistenza continua, entrambi i genitori lavorano o sono separati. Quando i figli partecipano attivamente al *ménage* familiare, aiutano sia ad alleggerire il livello di stress sia a migliorare il clima e i rapporti interni al nucleo.

Una seconda caratteristica individuale dei fratelli è legata ai *rischi per la salute*: numerosi bambini/ragazzi con disabilità devono affrontare anche seri problemi di salute che li obbligano, insieme alle loro famiglie, a frequenti e prolungati periodi di ospedalizzazione. Più il rischio per la salute è alto, più aumentano sia il bisogno di cure sia le risorse economiche necessarie per far fronte alla situazione di fragilità del nucleo. La relazione fraterna può risentirne e i siblings possono soffrire di solitudine ogni volta che i genitori, soprattutto le madri, devono accudire in ospedale il fratello «malato». Tutte le attenzioni che quest'ultimo riceve e la conseguente diminuzione del tempo genitoriale disponibile per gli altri figli, possono alimentare un senso di gelosia.

I fratelli di un bambino fragile imparano presto che queste attenzioni sono necessarie e quando manifestano il loro disappunto o la loro tristezza ottengono spesso dei rimproveri con frasi come «Tu sei forte, lui invece è debole e ha bisogno di più attenzioni, non devi fare i capricci, perché se lui non si cura potrebbe anche morire».

Una terza caratteristica individuale specifica dei fratelli concerne le *competenze cognitive e linguistiche*. La compromissione intellettuale legata alla condizione di disabilità può essere di diverso grado, implicando sia dimensioni quantitative sia qualitative. La presenza di un deficit intellettuale causa generalmente rigidità di pensiero e comporta inoltre «una diminuzione nella capacità di pianificazione e di previsione, ripetitività, meccanicità ed eterocronia: tutte difficoltà che possono ridurre notevolmente le possibilità di interazione tra fratelli col progredire della crescita e dello sviluppo cognitivo nel fratello non disabile» (Valtolina, 2007, p. 59).

Accanto alla limitazione cognitiva, può aggiungersi il deficit linguistico: a fronte di difficoltà più o meno gravi di comunicazione, difficilmente si produrranno scambi relazionali significativi tra i fratelli. Il pericolo è che l'attenzione e l'affetto verso il fratello in situazione di disabilità si affievoliscano progressivamente di fronte a

queste barriere e alla frustrazione provata a ogni tentativo fallito di comunicazione.

Una quarta peculiarità dei siblings riguarda le *competenze sociali e adattive*. Lo sviluppo di queste competenze è direttamente influenzato dai rischi per la salute e dalla capacità espressiva del bambino, ma può essere negativamente influenzato anche dagli atteggiamenti iperprotettivi dei genitori. Se avere dei fratelli costituisce il «primo laboratorio sociale» (Valtolina, 2007, p. 60) per sviluppare le abilità che si riveleranno fondamentali nei processi di socializzazione, è evidente che, per un bambino vulnerabile, può risultare estremamente importante non essere figlio unico. Le sue opportunità di interazione con altri bambini possono essere ridotte, a causa della gravità del deficit o dell'isolamento sociale della famiglia. In questa situazione i siblings fungono da stimolo perché i fratelli con disabilità apprendano, attraverso le attività condivise, dei comportamenti socialmente accettabili.

Diversi autori parlano del «circolo vizioso della socializzazione» (Glasberg, 2000; Grissom O'Kane e Borkowski 2002), facendo riferimento all'impossibilità per i bambini e i ragazzi disabili di incrementare le proprie abilità sociali e, di conseguenza, le proprie amicizie. Le persone fragili frequentano generalmente i ragazzi con le medesime difficoltà oppure, nella migliore delle ipotesi, gli amici dei fratelli.

Un'ulteriore caratteristica significativa nella relazione fraterna riguarda la *disabilità fisica e/o sensoriale*: avere problemi motori, uditivi e visivi aggiunge altre difficoltà da superare. La relazione fraterna è ovviamente più difficile laddove i deficit motori e sensoriali siano più gravi, anche se da alcune ricerche emerge che i disturbi psichiatrici e del comportamento sono in realtà la preoccupazione maggiore dei fratelli a sviluppo tipico (Stoneman e Brody, 1993).

L'*aggressività* è, tra tutte le caratteristiche individuali del fratello con disabilità, quella che probabilmente influisce in misura maggiore sulla relazione fraterna. Diverse ricerche hanno messo in luce che il legame tra siblings risulta essere meno intenso e amorevole nel caso in cui, pur in presenza di deficit lievi, l'aggressività è elevata. Al contrario, risulta più facile affezionarsi e accettare il fratello fragile nei casi in cui mostra un carattere mite.

Il progetto SIBLINGS: gruppo di supporto per fratelli in età preadolescenziale

Una realtà che si sta progressivamente diffondendo è quella dei gruppi di supporto per fratelli e sorelle di persone con disabilità.

Seppur con caratteristiche e impostazioni differenti — alcuni si connotano come gruppi di mutuo aiuto, altri come gruppi terapeutici, altri ancora come attività di laboratorio, o gruppi tra pari —, tutte queste esperienze partono dalla considerazione che «essere un fratello o una sorella di una persona con bisogni speciali può essere per qualcuno un bene, per altri meno, per molti una via di mezzo tra queste due possibilità, e che [...] i fratelli hanno molto da offrire l'un l'altro, basta dargliene l'opportunità» (Meyer, 2005, p. 10).

Nel 2010 in Piemonte, più precisamente a Cuneo, l'Associazione Fiori sulla Luna ha avviato uno dei pochi gruppi di supporto per siblings preadolescenti di persone con disabilità presenti sul territorio italiano. Infatti, oltre a un'esperienza avviata in Sicilia nel 2008 e che oggi continua a Catania e a Siracusa, una breve parentesi bresciana e trevigiana, non si conosce in Italia l'esistenza di percorsi dedicati ai fratelli preadolescenti.

Il progetto SIBLINGS ha previsto sin da subito la presenza sinergica di tutte le realtà cuneesi coinvolte sul tema della disabilità: l'ospedale con l'Unità Operativa di Neuropsichiatria, il servizio territoriale di Neuropsichiatria dell'ASL, il Comune di Cuneo, l'associazionismo, il mondo della cooperazione. La partecipazione al progetto dei vari partner non si limita a una adesione formale, burocratica, ma implica il coinvolgimento diretto di alcuni operatori dei diversi soggetti della rete nella gestione del progetto.

L'iniziativa si rivolge ai fratelli e alle sorelle di persone con disabilità di età compresa tra gli 8 e i 13 anni; ha durata annuale, prevede due moduli semestrali con gruppi di circa 8-10 partecipanti, e i modelli di attività di gruppo dedicate ai fratelli a cui il progetto fa riferimento sono di ispirazione anglosassone (Meyer, 2005; Strohm, 2005).

La fase di avvio dell'iniziativa ha riguardato la formazione degli operatori alla conduzione e gestione dei gruppi da parte del Centro di Psicologia e Analisi transazionale di Milano.

I momenti di incontro tra fratelli si connotano come occasioni ludico-ricreative in cui le attività proposte rispondono ad alcuni obiettivi principali:

- creare occasioni di condivisione e comunicazione fra i siblings;
- aiutare i ragazzi a sviluppare una migliore comprensione dei bisogni dei loro fratelli vulnerabili;
- divertirsi insieme ad altri coetanei che condividono la condizione di siblings di persone con disabilità;
- aiutare i partecipanti a esplorare le proprie risorse e a valorizzare la propria unicità, alla stregua dei loro fratelli disabili;
- stimolare l'acquisizione di strategie per un migliore adattamento alla situazione di siblings di ragazzi fragili;
- aumentare la comunicazione all'interno delle famiglie (Associazione Fiori sulla Luna, 2011).

La risposta dei ragazzi

Gli operatori che hanno gestito alcuni gruppi hanno evidenziato che i ragazzi, dopo il primo impatto con la nuova esperienza, dimostrano generalmente una buona adesione alle attività proposte e manifestano il desiderio di fare amicizia. Appare evidente il loro bisogno di parlare delle difficoltà che incontrano e il compiacimento nel verificare di avere molti vissuti comuni con gli altri fratelli. Nei momenti di riflessione i siblings coinvolti condividono la loro esperienza e le preoccupazioni, ponendosi come fonte di ispirazione reciproca.

Alcuni fratelli verbalizzano spontaneamente il sollievo nello scoprire che gli altri vivono esperienze e difficoltà simili, come ad

esempio l'imbarazzo nell'invitare gli amici a casa o nell'uscire pubblicamente con il sibling fragile, la paura della derisione del gruppo dei pari e il timore per l'aggressività del congiunto.

I fratelli e le sorelle partecipano volentieri ai giochi proposti, tra i quali riscuotono molto successo quelli di simulazione, pensati per stimolare in loro maggiori capacità di comprensione nei confronti della condizione di vulnerabilità del sibling. Si dimostrano inoltre interessati ad approfondire la conoscenza relativa alla disabilità dell'altro componente della fratria. Alcuni di loro ne sono già competenti, altri invece sono invitati a chiedere ulteriori e più precise informazioni ai familiari.

Spesso esprimono inquietudine per il futuro e/o per il possibile aggravamento delle condizioni del fratello e, se generalmente il gruppo individua insieme delle strategie per fronteggiare le difficoltà quotidiane dovute alla disabilità, tutti manifestano però la fatica di scoprirne altre per affrontare le situazioni *spiacevoli* che si verificano fuori dal contesto familiare.

Sebbene la maggior parte dei ragazzi che partecipano ai gruppi si dimostri pronta ad accogliere gli stimoli proposti dai conduttori, altri invece — a causa della differenza di età e di carattere, o per una più sviluppata difficoltà a esprimere gli aspetti emotivamente pesanti della disabilità del sibling — manifestano una certa resistenza a verbalizzare le proprie riflessioni personali. Ciononostante, attraverso l'ascolto attento degli interventi altrui, alla fine del percorso anche questi ragazzi evidenziano di aver sviluppato una buona capacità di elaborazione e di aver compiuto una significativa crescita personale.

In occasione dell'ultimo incontro spesso i siblings esprimono il desiderio di incontrarsi ancora, anche in modo occasionale, dimostrando così di aver instaurato un buon legame interpersonale (Associazione Fiori sulla Luna, 2011).

Il punto di vista dei genitori

Al termine del percorso con i fratelli, gli operatori organizzano un momento di confronto e di restituzione dell'esperienza ai genitori dei ragazzi coinvolti. In quell'occasione vengono comunicate sia le attività svolte dal gruppo sia i vissuti emersi, senza però fornire rife-

rimenti personali dei singoli partecipanti, nella garanzia della riservatezza precedentemente concordata. I genitori spesso riferiscono che i figli hanno raccontato pochissimo dell'esperienza, a cui sembravano però contenti di partecipare. Anche coloro che inizialmente erano più restii a prendere parte all'iniziativa, apparivano sorridenti e sollevati dopo la partecipazione agli incontri.

Per alcuni siblings l'approfondimento della conoscenza della condizione di disabilità del fratello ha comportato l'avvio di un percorso non facile che ha consentito loro di raggiungere una maggiore accettazione della realtà.

Molti genitori verbalizzano inoltre di aver osservato delle ricadute positive nel rapporto con il fratello vulnerabile, verso il quale il sibling si mostra più comprensivo e meno in conflitto, avendone meglio colte le difficoltà (Associazione Fiori sulla Luna, 2011).

I fratelli come caregiver

“ *Il mio futuro me lo immagino da moglie e madre, magari in campagna, con due bambini che vanno in bicicletta in cortile. Se penso a mia sorella questo futuro cambia. Finché ci sono i miei genitori sono loro che se ne prendono più cura e so che stanno pensando a inserirla in un gruppo appartamento. Io non so ancora bene cosa vorrei, ma quest'idea non mi piace molto... di sicuro voglio continuare a essere parte della sua vita e che lei lo sia della mia... magari in una casa grande, con qualche aiuto potremmo anche vivere insieme. (Giorgia)* ”

Il futuro è, per i siblings di ragazzi fragili, un argomento di discussione molto delicato e complesso all'interno della famiglia. Due sono le tipologie di preoccupazione intorno a cui ruotano generalmente le loro domande: chi si occuperà dei fratelli quando i genitori non saranno più in grado di farlo e la possibilità che abbiano loro stessi dei figli con disabilità.

Un timore molto diffuso tra i fratelli con sviluppo tipico è infatti quello della natura ereditaria del deficit. Anche se queste paure possono essere infondate, i siblings hanno diritto a essere rassicurati con informazioni il più chiare possibile.

“ *Tutti insieme stiamo cercando di capire chi si occuperà di Leo dopo i nostri genitori. Io credo che sarò sicuramente io, è una mia responsabilità. Ma non è solo questo l'unico pensiero che mi assilla. Penso alla persona che sposerò e che, scegliendomi, dovrà mettere in conto che mio fratello sarà sempre parte della mia vita. Non solo, se vorremo dei figli dovremo fare delle visite prima. (Maria)* ”

Non è insolito che già durante gli anni della frequenza scolastica alcuni fratelli affermino il loro desiderio di cura dei siblings fragili durante l'età adulta. Come i loro pari possono desiderare di crearsi una propria famiglia o, in altri casi, temere che le loro possibilità di vita futura siano limitate a causa dei bisogni speciali del congiunto.

Non è facile affrontare questo argomento in famiglia. Molti genitori rifiutano il confronto con la propria mortalità ed evitano di pianificare il *dopo di noi* o scelgono di non condividere i loro progetti per il futuro del figlio vulnerabile con quello con sviluppo tipico. Questo atteggiamento spesso induce i siblings a sviluppo tipico a pensare che, con il passare degli anni, avranno molte più responsabilità di quanto non dicano apertamente i genitori.

“ *Johnny vive a casa, e per ben sei volte è stato in cima alla lista per entrare in un gruppo appartamento per disabili. Ho detto più volte ai miei genitori di provare a inserirlo: lui è molto impegnativo da gestire e loro non hanno più una vita. Mi hanno sempre risposto di non preoccuparmi che lui sta bene dov'è, in casa con loro. Ma cosa facciamo poi se all'improvviso non sono più in grado di occuparsene? Johnny non riuscirebbe a sopportare una situazione simile... il suo cuore si spezzerebbe in due.* (David, in Leder, 1991, pp. 21) ”

Altre famiglie invece pianificano il futuro del figlio con disabilità coinvolgendo nelle decisioni anche l'altro fratello. Se in questi nuclei c'è generalmente un accordo sul ruolo che quest'ultimo assumerà un giorno, in altre vige invece la tacita convinzione che sarà il sibling con sviluppo tipico a sostituire i genitori nel ruolo di cura. In ultima istanza infatti, la responsabilità del sibling fragile spetta al fratello o alla sorella con sviluppo tipico. Situazioni simili possono però suscitare sentimenti di risentimento e spingere i fratelli a non assumere misure adeguate ai bisogni speciali del congiunto con disabilità.

I siblings maggiori di ragazzi fragili manifestano anche la preoccupazione di morire prima del fratello.

“ *Mi dispiace che alla mia età non potrò essere qui ancora per molto e mi chiedo ogni giorno chi potrà prendersi cura di lei...* (Forrest, in Leder, 1991, pp. 34) ”